

## Põhjamaad ja Eesti – isikustatud andmete töötlemise kaks poolust

### Sotsiaalministeeriumi rahvusvaheline konverents

**Mati Rahu** – Tervise Arengu Instituut, Eesti Käitumis- ja Terviseteaduste Keskus

Sotsiaalministeerium (SM) korraldas 6.–7. detsembril 2004 rahvusvahelise seminari “Rahvastiku ja terviseandmed: miks me vajame neid isikustatult”. Vajadus sellise teema järele tulenes juba aastaid Eestis kestnud mõttevahetusest, mille ühel poolel asuvad teadlased, statistikud ja Eesti riigi huvid, teisel andmekaitsjad. Seega oli tarvis nii-öelda otseallikast – Põhjamaade statistikute ja teadlaste suust – kuulda, kuidas toimitakse riigistatistikas ja rahvatervishoius, et saada uusi teadmisi ning vajalikke andmeid (poliitiliste) otsuste tegemiseks. Konverentsil osalejate hulgas oli ka Läti ja Leedu spetsialiste, kes arutelu käigus rääkisid põgusalt olukorrast oma riigis.

Seminari töö toimus kolmes järjestikus sessioonis, mille moderaatorid olid Kalev Katus (Eesti Demograafia Instituut), Katrin Saluvere (SM) ja Maris Jesse (Praxis). Sessioonides käsitleti sünni- ja surmaandmete korraldust, rahvastiku ja terviseandmete seoseid ning terviseandmeid kui delikaatseid isikuandmeid. Arutatu andis suurepärase ettekujutuse Põhjamaade registritest ja nende kasutamisest rahvastiku elusündmuste iseloomustamisel tervikliku riigistatistika süsteemis. Põhjamaade andmekorraldusest ja -kasutamisest andsid ülevaate Jens-Kristian Borgan (Norra Statistikaamet), Mika Gissler (Soome Sotsiaal- ja Tervishoiuala Uurimis- ja Arenduskeskus – STAKES), Kristian K. Hansen (Taani Tervishoiuamet), Jari Haukka (STAKES), Ingvar Johannesson (Rootsi Statistikaamet), Mauri Nieminen (Soome Statistikaamet), Halvard Skiri (Norra Statistikaamet) ja Ingegärd Sterbäck (Rootsi Maksuamet). Igas riigis toimib andmekogumine ühtse süsteemina, riigistatistika aju ja süda on

riigi keskne statistikainstitutsioon. Süsteem tugineb registritele/andmebaasidele, mida omavahel lingitakse. Isikuandmete linkimine toimub ainult isikukoodi vahendusel. Riigis loodud õigusaktid, sealhulgas andmekaitse seadus, toetavad kogu seda ühiskonnale ülivajalikku registrimajandust. On kindel reeglistik, kuidas andmeid linkida ja andmeid, sealhulgas isikustatuid, registritest saada. Mida sagedamini registreid kasutatakse, seda parem on andmekvaliteet. Teadustöö tegijatel on andmete saamisel määravaks uuringuplaani tase, andmekasutusluba saab taotleda eetikakomitee eelneva nõusoleku alusel.

Rootsi Statistikaameti rahvastikuregistrisse saabub päevas keskmiselt 12 000 e-teatist rahvastiku sündmuste (sünd, surm, aadressi muutus, perekonnaseisu muutus, sisse- ja väljaränne) kohta. 300 registrist tulevad andmed lingitakse, isikukoodi kaudu jälgitakse põlvkondi. Eriti kasutoovaks osutub register longituuduuringute tegijatele. Norras nagu teisteski riikides on osa terviseregistrid vabatahtlikud (tuginevad andmesubjekti nõusolekule), osa kohustuslikud (andmesubjekti nõusolekut ei küsita). Need kohustuslikud registrid moodustavad riikliku tervisestatistika alustala. Norra Statistikaameti surmaregistri (surmapõhjuste registri) andmeid lingitakse kvaliteedikontrolli eesmärgil rahvastikuregistri, meditsiinilise sünniregistri, vähiregistri, nakkushaiguste registri ja tuberkuloosiregistriga. Kogu Taani statistika-süsteem tugineb rohkearvuliste registrite võrgule, mille tugevuseks on individuaalandmete identifikaator – isikukood, aadress, äriregistrikood ja omandikood –, mis võimaldab registreid omavahel linkida. Registrite abil tehtav teadustöö hõlmab

näiteks niisuguseid valdkondi nagu sotsioloogia, demograafia, epidemioloogia, tööjõuturu analüüs ja ettevõtteökonoomika. Taani Statistikaametis moodustatakse lingitud andmete põhjal uusi registreid. Üks selline, 1968. aastal asutatud Taani demograafiline register, annab hindamatu panuse longituuduuringute korraldamiseks, sest registreeritakse kõik indiviidi elu vältel aset leidnud põhilised sündmused. Soome Statistikaameti surmaregister on elektroonilisel kujul alates 1969. aastast. Ja jällegi, surmaregistrilt lingitakse isikukoodi vahendusel mitmete teiste registritega, isikustatud andmeid surmapõhjuste kohta antakse õigustatud huvi korral statistika- ja teadusuuringute tegijatele.

STAKESi esindajad andsid põhjaliku ülevaate enam kui 20 Soome tervise- ja sotsiaalregistri ning seonduva andmekasutuse kohta (vt Eesti Arst 2004, nr 8). Nad avaldasid lootust, et meil võetakse arvesse Soome kui Eesti suure venna nõuandeid. Registriandmete kasutajad peavad meeles pidama, et nad ei tohi teha otsuseid, mis võiksid registreeritud isikule kaasa tuua majanduslikke või õiguslikke tagajärgi. Teadlased peavad arvestama, et registrid ei ole enamasti kavandatud teadustöö tarbeks, mistõttu tuleb teada andmete valiidisust. Kui teadlasel on oma andmestik, mida soovitakse linkida Soome Statistikaameti registri(te)ga, siis saadetakse andmestik linkimiseks sinna.

Üllatavaks uudiseks seminaril oli, et Suurbritannias arutatakse võimalust järgida Põhjamaade registriüsteemi, mille rakendamiseks tehakse juba esimesi katsetusi.

Eesti praegust seisundit isikuandmete töötlemisel valgustati mitmes ettekandes. Samal ajal kui Põhjamaade esindajad kõnelesid isikustatud andmete kasutamisest kui aastakümneid kestnud endastmõistetavast tavategevusest, püüdsid eestlased selgitada ja õigustada, miks Eestiski neid andmeid vajatakse. Eesti suudaks korraliku info korral saada suuremat selgust teadaoleva olukorra – vananev rahvastik, väike sündimus, vägivaldsete surmade suur osakaal,

narkootikumide ja alkoholi sage kasutamine, HIV-nakkuse hoogne levik, ravimiresistentse tuberkuloosi võidukäik – lahtimõtestamisel ja/või leevendamisel. Tänu isikustatud andmetega Eesti vähiregistrile on meil rahvusvaheliselt võrreldav andmestik vähihaigestumuse, -levimuse ja -elulemuse kohta, teisest küljest on üksnes ligikaudne teave HIV-nakkuse esinemisest (Maarja Mändmaa, SM). Siseministeerium on hakanud visalt nõudma, et privaatsuse kaitsmise nimel peab Eesti Statistikaamet (ESA) vähendama isikustatud andmete töötlemist. See ministeerium tahab otsustada, milliseid tunnuseid ja mis meetodeid statistikud peavad kasutama; eesmärk on jõuda niikaugele, et ESA senise andmekogumissüsteemi ülesanded võtab üle Eesti rahvastikuregister (Anne Herm, ESA).

Tulevikuvisioni kohaselt võiks rahvastiku- ja terviseandmete töötlemine toimuda kas ESAs – kui seal üleüldse mingit arvestatavat statistikat enam teha lastakse – või loodavas riiklikus terviseinstituudis (mis arendatakse välja SMi ühe üksuse ja Tervise Arengu Instituudi baasil). Selline ühes asutuses aset leidev andmetöötlus tagaks paljude muude hüvede korral tunduvalt kvaliteetsema andmestiku (Luule Sakkeus, SM). Kvaliteetne informatsioon huvitab arste ja kogu ühiskonda. Kodanikkonna heaolu ja hea tervise poole pürgimist, samuti piiratud ressursside optimaalset kasutamist takistab Eesti isikuandmete kaitse seadus; sellest on täielikult välja jäetud eurodirektiivi 95/46/EC need lõigud, mis kõnelevad isikustatud andmete töötlemisest ajaloo, statistika, teaduse, ennetava meditsiini ja tervishoiuteenuse juhtimisega seotud eesmärkidel (Arvo Tikk, Eesti Bioeetika Nõukogu).

Andmekaitse Inspeksiooni (AKI) peadirektor Urmas Kukk möönis lühikeses repliigis, et tallegi ei meeldi isikuandmete kaitse seadus, kuid teistsugust seadust polevat vajagi, sest meie statistikud ja teadlased asuvad andmekaitsealaste teadmiste poolest kiviajas. Kalev Katus rõhutas, et AKI ei luba eri institutsioonide andmeid linkida, mistõttu kontrast Põhjamaadega on eriti

terav; kui mingi asutus on andmete omanik, siis ei peaks see tähendama, et teised ei tohi neid andmeid kasutada. Kuid mitte ainult Eesti pole hädas andmekaitsjate mõtestamata ja hoolimatu tegevuse pärast. Läti Riikliku Tervisedenduse Ameti osakonnajuhataja Iveta Pudule kirjeldas raskusi, mis neil on ette tulnud valimi tellimisel rahvastikuregistrist. Tema sõnul "andmekaitsjad ei saa ise aru, mida nad kaitsevad ja kelle eest".

Statistika- ja teadusuuringute meetodikas teadmisteta, inimese kaitsele üheülbaliselt lähe-  
nev (märksõnad *kontrollib, peatab, keelab, nõuab, rakendab sunnivahendeid*) ja üleolevast suhtumisest pakatav andmete *resp.* privaatsuse kaitsmine Eestis vastandub täielikult Põhjamaade andmekaitsele. Nii olevat näiteks AKI hinnangul 1990. aastate esimesel poolel tervishoiuministrite Laur Karu ja Andres Ellamaa tugeval toetusel rajatud surmaregister ESAs koletuslik privaatsuse rikkuja; samal ajal tunneb Taani uhkust, et neil on maailma vanim elektrooniline surmaregister andmetega aastast 1943. Eesti 2000. aasta rahva ja eluruumide loenduse individuaalandmed seisavad hästi kaitstuna ja linkimisele mittekuuluvana, on kõlanud isegi üleskutse loenduslehtede hävitamiseks ja isikut tuvastavate tunnuste

kõrvaldamiseks. Rootsi Statistikaametis säilitatakse 1960., 1965., 1970., 1975. ja järgnevate aastate rahvaloendusandmeid isikustatud kujul, neid lingitakse riigi muude registritega ning kasutatakse rohkesti statistika- ja teadusuuringutes – mitte kellelgi ei tärka soov tunnistada selline tegevus eraelu puutumatuks rikkuvaks, kõrvaldada isikukoodid ja takistada linkimist. Eestis on mingil mõistetamatul eesmärgil hakatud rahvastikuregistrite ja andmetöötlejatega hirmutama, terviseandmetega registrid on viidud kaose äärele. Rootsi Statistikaameti esindaja kõneles, et Rootsi inimesed on mõistnud, kuivõrd oluliselt hõlbustavad elu paljud isikustatud andmetega registrid, inimestelt pole enam vaja pärida üht ja sama asja korduvalt; kui parandada registri kvaliteeti, suureneb rahva usaldus riigi vastu.

Kokkuvõttes – seminar näitas, et Eesti ja Põhjamaad erinevad teineteisest nagu öö ja päev. Alles konverentsi lõpu eel hakkasid külalised taipama, mis Eestis üldse toimub. Aga mitte kõik neist ei suutnud uskuda, et meil tegutsetakse loosungi "Teadmatus on jõud" järgi.

mati.rahu@tai.ee